

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA (UPNA)

# AGENDA DE PICTOGRAMAS PARA EXAMEN DE SALUD INFANTIL

---

---

## Propuesta de Mejora

Sonia Taberna Iribarren  
Directora del trabajo: María Nelia Soto Ruiz  
Trabajo de Fin de Grado  
Graduado en Enfermería  
Curso académico 2013-2014

## RESUMEN

El autismo se define como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética desde edades tempranas. Se manifiesta con una serie de síntomas basados en trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos.

Una forma de tratamiento y manejo de estos niños se realiza con la ayuda de los pictogramas. Los pictogramas son claves visuales que sitúan en tiempo y espacio, anticipándolo a los hechos. La comprensión de los pictogramas es vital para las personas con autismo, ya que solo a través de esa comprensión pueden desenvolverse adecuadamente en su día a día.

En este trabajo se pretende crear una agenda mediante pictogramas para niños con autismo para utilizarlo en exámenes de salud, ya que se ha visto que la colaboración de los niños es imprescindible a la hora de realizar la revisión. Por ello con esta creación pretendemos que la colaboración de estos niños sea mayor y que los exámenes sean más fáciles para estos niños.

Palabras clave: Autismo, trastorno de espectro autista (TEA), revisión infantil y pictogramas.

## ABSTRACT

Autism is defined as a chronic neurological dysfunction with strong genetic basis from early ages. It manifests itself with a series of symptoms based on disorders in social interaction, communication and lack of flexibility in the reasoning and behavior.

A form of treatment and management of these children is with the help of the pictograms. The pictographs are visual steps which placed in time and space, anticipating events. The understanding of the pictograms is vital for people with autism, because only through this understanding can act appropriately in their life.

In this work is intended to create a guide by pictograms for the children with autism to be used in the tests of health, since it has been seen that the collaboration of children is essential to perform the review. Therefore with this creation we intend that the collaboration of these children going to be bigger and the health reviews going to be more entertaining and easier for these children.

Key Words: Autism, autism spectrum disorders (ASD), child review and pictographs.

## ÍNDICE

<b>Marco conceptual</b>	<b>1</b>
• Autismo	1
• Definiciones actuales del autismo	2
• Concepto del espectro Autista	5
• Prevalencia	5
• Etiología	6
• Manifestaciones del Autismo	8
• Evaluación y diagnóstico	9
• Detección precoz	11
• Tratamiento	12
• Educación del niño Autista	14
• Pictogramas	16
<b>Objetivos</b>	<b>17</b>
<b>Metodología</b>	<b>18</b>
<b>Resultados</b>	<b>19</b>
<b>Discusión</b>	<b>27</b>
<b>Conclusión</b>	<b>27</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>30</b>
<b>Anexos</b>	<b>34</b>

## MARCO CONCEPTUAL

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son una serie de trastornos neuropsiquiátricos, catalogados como “trastornos generalizados del desarrollo” según la clasificación diagnóstica del DSM-IV-TR, los cuales pueden detectarse a edades muy tempranas. Estos trastornos tienen un impacto considerable no sólo en el correcto desarrollo y bienestar de la persona afectada, sino también de los familiares, dada la elevada carga de cuidados personalizados que necesitan.

Últimamente la prevalencia de dichos trastornos ha aumentado considerablemente. Lo que unido a su carácter crónico y la gravedad de los trastornos, precisan de un plan de tratamiento multidisciplinar personalizado y permanente a lo largo de todo el ciclo vital, en constante revisión y monitorización, que favorezca el pleno desarrollo del potencial de las personas con TEA y favorezca su integración social y su calidad de vidas.

Una de las técnicas más empleada en el “tratamiento” es la Enseñanza Estructurada. Donde se trabaja las dificultades en el lenguaje receptivo de los niños trabajando con pictogramas.

Los pictogramas son claves visuales que sitúan en tiempo y espacio, anticipándolo que ocurrirá. Con el uso de los pictogramas, se ha observado que se ha conseguido que estos niños tengan un mayor estado de bienestar emocional, una disminución de problemas conductuales, un mayor interés por las actividades y una importante mejora en la calidad del lenguaje.

### Justificación

En las últimas prácticas, realizadas en Navarra, estuve en el Centro de Salud Mental Infanto Juvenil de Sarriguren y tuve contacto con niños con autismo, esto me hizo darme cuenta de nuestra escasa preparación y falta de conocimientos sobre ello.

El contacto con estos niños me agradó y me llamó mucho la atención, por lo que decidí profundizar sobre el tema y realizar mi trabajo sobre el autismo. Mi falta de conocimiento hacía más fácil mi búsqueda bibliográfica, ya que al ser un tema que me interesaba, todo lo que encontraba me parecía interesante y me hacía buscar cada vez más, haciendo de este trabajo algo muy enriquecedor para mí.

Al realizar la búsqueda bibliográfica para orientarme sobre el tema y con la ayuda de mi directora de TFG encontré que en estos últimos años se está realizando la colocación de pictogramas en diferentes lugares de Pamplona y alrededores y que en los últimos meses se ha realizado una guía para urgencias de pediatría mediante pictogramas y pensé que podría dirigir mi trabajo en realizar una guía para atención primaria, ya que mis últimas prácticas las voy a realizar en Atención Primaria.

### 1. Autismo

*Iba de un lado a otro sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con los dedos, cruzándolos en el aire. Movía la cabeza de un lado a otro susurraba o repetía el mismo soniquete de tres tonos. Hacía girar con enorme placer cualquier cosa que se prestar a hacerse girar... Cuando le metía en una habitación, ignoraba completamente a las personas y al instante se iba a por los objetos, sobre todo aquellos objetos que se podían hacer girar... Empujaba muy enfadado la mano que se interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus bloques...*

Kanner, 1943

Esta descripción fue realizada por Kanner, un psiquiatra austríaco que residía en Estados Unidos en 1938 y recogida posteriormente por la revista *Nervous Child*. Como han señalado muchos investigadores el autismo ha existido siempre, pero es a partir de la descripción de Kanner cuando se reconoce el autismo como entidad. (1)

Kanner describió detalladamente 11 casos de niños, los describió de modo tan preciso que su definición del autismo es, en esencia, la que sigue empleando actualmente. Después de la descripción Kanner destaca principalmente tres características comunes: (2)

1. Las relaciones sociales. El rasgo fundamental era “la incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones”. (3)
2. La comunicación y el lenguaje. Destaca un amplio conjunto de deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje de los niños autistas. (3)
3. La “insistencia en la invarianza del ambiente”. Esta característica era la inflexibilidad, la rígida adherencia a rutinas y la insistencia en la igualdad de los niños autistas. Kanner relacionaba esta característica con otra muy propia del autismo, con la incapacidad de percibir o conceptualizar totalidades coherentes y la tendencia a representar las realidades de forma fragmentaria y parcial. (2)

Casi al mismo tiempo que Kanner otro médico vienés, Hans Asperger, también identificó un grupo de niños con “psicopatía autista”. Publicó sus observaciones en un artículo en 1944 “La psicopatía autista en la niñez”. En él destacó casi las mismas características que Kanner, pero su trabajo permanece prácticamente desconocido hasta que se tradujo al inglés en 1991. Para Asperger el autismo era un trastorno de la personalidad que plantea un reto muy complejo para la educación especial. (1)

## 2. Definiciones actuales del autismo

La definición del autismo ofrecida por Kanner en 1943 sigue estando vigente actualmente, con sus tres núcleos de trastornos: trastorno cualitativo de la relación, alteraciones de la comunicación y el lenguaje, y la falta de flexibilidad mental y comportamental. (3)

Desde hace unos años existe un consenso interprofesional en la definición del trastorno autista, donde los tres núcleos de Kanner son las tres dimensiones que se refleja en las definiciones que actualmente se suelen utilizar. Son interesantes las diferentes propuestas de clasificación porque informan de los distintos servicios que se requieren para la realización de categorías diagnósticas y la determinación de las necesidades de las personas con autismo. (3)

Las clasificaciones más usadas son la DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría (Tabla 1) y la ICD-10 de la Organización Mundial de la Salud (Tabla 2).

**Tabla 1: Criterios Diagnósticos DSM-IV del Trastorno Autista (4)**

**A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones del conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).**

**1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:**

- a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
- c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- d. Falta de reciprocidad social o emocional.

**2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:**

- a. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- b. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.
- d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.

**3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:**

Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.

- a. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- b. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- c. Preocupación persistente por partes de objetos.

**B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje. O (3) juego simbólico.**

**C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.**

**Tabla 2: Criterios Diagnósticos CIE-10 del Trastorno Autista (5)**

**A. Presencia de un desarrollo anormal-disfuncional antes de los tres años de edad.**

**1. Alteración cualitativa en la interacción social reciproca (manifestado en al menos tres de las siguientes cinco áreas):**

- a. Incapacidad para utilizar la mirada, la postura corporal, la expresion facial y el gesto para regular adecuadamente la interacción.
- b. Incapacidad para desarrollar (de modo adicuaado a la edad mental y a pesar de contar con ocasiones numerosas para ello) relaciones entre iguales que supongan compartir intereses, actividades y emociones mutuas.
- c. Escasa frecuencia de la conducta de buscar y itulizar a otras personas como apoyo o pararecibir afecto en momentos de tensión o malestar y /o ofrecer apoyo y afecto a otros cuando muestran malestar o infelicidad.
- d. Carencia de alegría compartida a partir del placer vicario causado por la felicidad de ptras personas y/o busqueda espontánea de compartir su propia alegría relacionandose con los demás.
- e. Carencia de reciprocidad socioemocional, evidenciada mediante las respuestas disfuncionales o desviadas a las emociones de las demás personas; y/o integracion socioemocional y conductas comunicativas escasas.

**2. Alteración cualitativa de la comunicación (dos de las siguientes cinco áreas):**

- a. Demora o carencia total de lenguaje hablado que no se acompaña de un intento de compensar mediante el uso de los gestos o la mímica como modelos alternativos de comunicación.
- b. Una relativa incapacidad para iniciar o mentener el intercambio conversacional (en el nivel de habilidades linguisticas presentes) en el que haya respuesta reciprocas de ida-y-vuelta en la comunicación con la otra persona.
- c. Empleo repetitivo y estereotipado del lenguaje y/o uso idiosincrasico de las palabras y frases.
- d. Anomalias en el tono, esfaisis, ritmo y entonacion del habla.
- e. Carencia de juego simbólico espontaneo o, de más pequeño, carencia de juego social de imitacion.

**3. Patrones de conducta, intereses y actividades limitados, repetitivos y estereotipados (dos de las siguiente seis áreas):**

- a. Constante preocupación por los patrones de interés limitados y esterotipados.
- b. Apego específicos hacia objetos inusuales.
- c. Adhesión aparentemente compulsiva hacia rutinas y rituales disfuncionales y especificas.
- d. Manierismos motores esterotipados y repetitivos que implican o bien la agitación de dedos/manos o la torsión o movimientos complejos de todo el cuerpo.
- e. Preocupación por partes de objetos o elementos no funcionales de los materiales de juego (tales como el olor, el tacto de su superficie o el ruido/vibración que generan).
- f. Malestar a causa de cambio en detalles del entorno menores, no funcionales.

**B. El cuadro clínico no es atribuible a otras variedades de trastornos generales del desarrollo; trastorno específico del desarrollo del lenguaje receptivo con problemas secundarios socioemocionales; tratorno reactivo del apego o trastorno del apego desinhibido; retraso mental con trastornos emotivo/conductuales asociados; esquizofrenia de comienzo inusulamete temprano y síndrome de Rett.**

### 3. Concepto del espectro Autista

Desde finales de los años setenta no sólo se ha incrementado el refinamiento en la definición del autismo sino que también se ha extendido o ampliado hacia el concepto de *trastorno de espectro*. Un estudio de Wing y Gould en el año 1979 está en la base de este concepto. (1)

El estudio habla de dos ideas interesantes y con importantes consecuencias: Que el autismo en sentido estricto es sólo un conjunto de síntomas y que hay muchos retraso y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas sin ser propiamente cuadros de autismo. Por ello puede ser útil considerar el autismo como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros del desarrollo. (6)

#### Trastorno de espectro autista

Se definen como una disfunción neurológica crónica con fuerte base genética que desde edades tempranas se manifiesta con una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamientos. El grado de gravedad, forma y edad de aparición de cada uno de los criterios va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. (7)

#### 3.1. Clasificación de los trastornos del espectro autista

Rivière ha elaborado con mayor profundidad este concepto de espectro autista, la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones, y no como una categoría única y que en su opinión, permite reconocer a la vez lo que hay de común entre las personas con autismo. (8)

Se señalan seis factores principales de los que depende la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con espectro autista en las dimensiones que siempre están alteradas: (8)

1. La asociación o no del autismo con retraso mental más o menos severo.
2. La gravedad del trastorno que presentan.
3. La edad de la persona con autismo.
4. El sexo: el trastorno autista afecta con menos frecuencia, pero con mayor grado de alteración a mujeres que a hombres.
5. La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje.
6. El compromiso y apoyo de la familia. Puede establecerse, por tanto, que la efectividad y naturaleza de los tratamientos va a depender de la ubicación de la persona autista en las diferentes dimensiones.

### 4. Prevalencia

Tradicionalmente se ha considerado al autismo como un trastorno de escasa prevalencia. Las cifras estimaban en los años 70 una prevalencia alrededor de 4-5 por 10.000, pero en la actualidad las cifras han aumentado. (7)

Estudios más actuales llegan a alcanzar una prevalencia mayor de 60 por 10.000 para todo el espectro autista, como en el estudio situado en la población de New Jersey (Estados Unidos), que aportó datos de una prevalencia total de 67 casos por 10.000 niños



para todo el espectro autista, divididos en 40 casos por 10.000 niños para el trastorno de autismo y 27 casos por 10.000 para el trastorno de Asperger. (9)

El aumento de las cifras ha sido progresivo a lo largo de los últimos 30 años. Algunos autores están de acuerdo con las estimaciones más altas y argumentan que es debido a un cambio en los criterios diagnósticos, ahora menos restrictivos al ampliarse el espectro, y a un aumento de la sensibilidad de los profesionales hacia estos trastornos. Otros autores en cambio sugieren que los datos actuales no sustentan completamente esta hipótesis y que no se deben dejar de vigilar las cifras en los próximos años para asegurarnos que realmente no existe aumento de la incidencia de autismo.

En el contexto español son pocos los estudios que han abordado este trastorno en diferentes comunidades autónomas. Los resultados no han superado una prevalencia estimada de 5 por 10.000 casos en España, pero los datos son de estudios realizados entre los años 1990-1998, no habiendo registros posteriores. (10,11,12)

Un estudio calculó una estimación de la incidencia en España por grupos de edad a partir de las tasas de incidencia de un estudio situado en Australia, obteniendo una tasa ajustada de incidencia de 8 por 10.000 para el grupo de autismo y trastorno de Asperger en el grupo de 0-4 años, y 3,5 por 10.000 en el grupo de 5-9 años y 1,4 por 10.000 en el grupo de 10-14 años. (13)

Además se ha observado que los hombres tienen más riesgo que las mujeres de padecer este trastorno, estimándose una ratio de 4:1, no encontrándose diferencias significativas en la proporción de casos de autismo entre las diferentes clases sociales y culturas estudiadas. (7)

Según la encuesta del INE, Instituto Nacional de Estadística, sobre Discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999, existen en nuestro país 3,8 millones de personas con discapacidad, de las cuales, unas 4.500 personas están diagnosticadas de autismo (0,12%). Sin embargo, a pesar del carácter crónico de estos trastornos, no todas las personas diagnosticadas de autismo se encuentran en situación de dependencia. Muchos niños con TEA pueden alcanzar niveles de funcionalidad e independencia elevados, en función no sólo de sus propias características o gravedad de los trastornos (C.I. bajo o normal, existencia ausencia de lenguaje funcional), sino también en función de los apoyos, tanto al niño como a la familia, recibidos desde etapas tempranas. (14)

## 5.Etiología

Como se ha referido anteriormente en el autismo existen diversas manifestaciones, esta complejidad en las manifestaciones clínicas sugiere la existencia de una multicausalidad. Los avances más recientes indican la importancia de los factores genéticos y de algunos posibles factores ambientales que dan lugar a alteraciones cerebrales muy tempranas.

La hipótesis más aceptada es que los trastornos esenciales de los TEA se originan durante el embarazo (se sugiere antes del 6º mes), por lo que suelen estar ya presentes en el nacimiento, y se manifiestan cuando interfieren con el curso normal del desarrollo.

Los TEA, por tanto, tienen una heterogeneidad etiológica primaria, en la que pueden influir factores ambientales, sobre todo en los primeros meses del embarazo, dando lugar al trastorno nuclear con distinta amplitud y gravedad, dependiendo de los factores (genéticos y ambientales) que participan. (7)

### 5.1. Factores genéticos

Se acepta que “el autismo es el trastorno más genético de los síndromes neuropsiquiátricos” y que es, primordialmente, la consecuencia de la alteración de un conjunto de genes interdependientes, distribuidos en distintos puntos del genoma, siendo necesaria la participación de un número mínimo de genes, aunque no siempre coincidentes, para su desarrollo y aparición. (15)

La tasa de recurrencia en hermanos de personas con autismo es del 2,2%, que puede llegar hasta el 8% cuando se incluyen todos los TEA, lo que significa unas 50-75 veces el riesgo de la población general. Los estudios sistemáticos realizados en gemelos concluyen que los gemelos monocigóticos tienen una tasa de concordancia (probabilidad de que ambos hermanos tengan autismo) superior al 60% para el síndrome completo. Además, se ha comprobado que los monocigóticos que no son concordantes con el autismo, tienen trastornos cognitivos, alteraciones del lenguaje y /o anomalías sociales en un grado muy elevado, pudiendo llegar hasta el 76% respecto del 10% en los dicigóticos. Estas observaciones permiten concluir que el autismo es un trastorno poligénico en el que las interacciones entre varios genes pueden dar lugar al fenotipo característico de los TEA en grados de intensidad variable. (7)

### 5.2. Epilepsia

La epilepsia es un trastorno asociado en un alto porcentaje de personas con autismo, con dos picos importantes de incidencia, antes de los cinco años y a partir de la pubertad-adolescencia, dependiendo de diversos factores (alteración orgánica cerebral, regresiones evolutivas, asociación de discapacidad intelectual grave, determinadas anomalías genéticas...) que puede causar una neuropatología más amplia con autismo asociado a epilepsia y, en la mayoría de las ocasiones, también asociado a discapacidad intelectual. (7)

### 5.3. Alteraciones neuroquímicas

Cada vez se acepta más que el TEA puede estar propiciado por anomalías neuroquímicas, que alteran o modifican la maduración del sistema nervioso central en alguna etapa del desarrollo temprano. (7)

### 5.4. Alteración de la función inmune

El papel potencial de los autoanticuerpos maternos en la etiología de algunos casos de autismo ya ha sido propuesto. Indican que la presencia de autoanticuerpos IgG en el plasma materno durante el embarazo contra proteínas del cerebro fetal, junto con la labilidad genética, puede dar lugar a una regresión global del neurodesarrollo que conduce al desarrollo de autismo de inicio temprano. (7)

### 5.5. Factores ambientales

Aunque los factores genéticos son prioritarios en la etiología de los TEA, no deben ser los únicos factores causales, sugiriendo que deben existir factores ambientales, que actuando sobre el genotipo, dan lugar al fenotipo característico de los TEA. La respuesta específica de una persona frente a su ambiente depende de su genoma y la expresión del genoma de una persona está condicionada por el ambiente; es decir, los factores genéticos y los ambientales están en una situación de reciprocidad, no de oposición. (7)

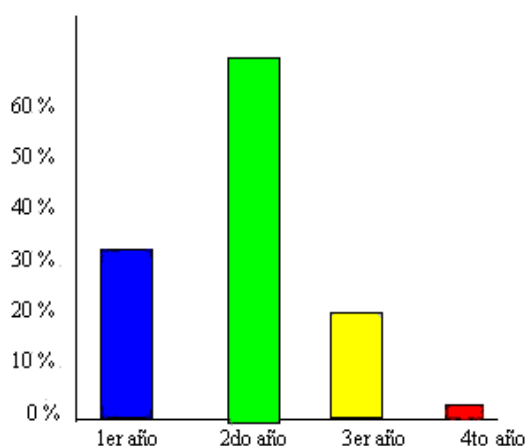
## 6. Manifestaciones del Autismo

Aunque Kanner (1943) y Asperger (1944) creían que el autismo se manifiesta siempre desde el comienzo de la vida, las investigaciones de los últimos años han demostrado que no es así. Sólo en uno de cada cuatro casos hay alteraciones en el primer año. Lo más frecuente es que el cuadro se manifieste en el segundo año, y en torno a una edad crítica en el desarrollo humano, los 18 meses. (2)

Hacia los 18 meses los se describen las primeras manifestaciones de alteración en el desarrollo. El niño pierde el lenguaje adquirido, muestra una sordera paradójica por la que no responde cuando se le llama ni cuando se le dan órdenes y, en cambio, reacciona a otros estímulos auditivos, deja de interesarse en la relación con otros niños, gradualmente se observan conductas de aislamiento social y no utiliza la mirada y es difícil establecer contacto ocular con él. Por otro lado, la actividad funcional con los objetos y el juego es muy rutinaria y repetitiva, haciendo casi siempre las mismas cosas, rutinas y rituales mostrando oposición a cambios en el entorno perturbándose emocionalmente, a veces, de forma intensa cuando se producen cambios mínimos. (1)

En la figura 1 se resumen los datos de una investigación, análisis de informes retrospectivos de 100 familias, que realizó Rivière sobre el origen del autismo. (9)

FIGURA 1:



Fuente: Momento de Aparición del Autismo, Rivière A. 1997. (9)

Rivière nos ha proporcionado algunas respuestas a la posible significación que tienen este habitual proceso que aparecen en estos niños. De los estudios llevados a cabo en los años anteriores (el análisis de informes retrospectivos de 100 familias), parece desprenderse la idea de la existencia de un *patrón prototípico* de presentación del trastorno que se caracteriza por: (9)

1. Normalidad aparente en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, acompañado de una característica “tranquilidad expresiva”.
2. Ausencia de conductas de comunicación intencionada, tanto para pedir como para declarar, en la fase elocutiva del desarrollo, entre el noveno y el décimo mes, con un aumento gradual de pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conducta de relación
3. Clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con el comienzo de la llamada fase elocutiva del desarrollo.

## 7. Evaluación y diagnóstico

La evaluación y diagnóstico en autismo y en los trastornos de espectro autista es complejo y exige, además de un conocimiento detallado de los trastornos, un periodo de formación bastante largo así como una experiencia prolongada evaluando y diagnosticando muchos niños.

En el proceso de evaluación deben tenerse muchos y relevantes aspectos: (1)

### 7.1. Información histórica

La información que proporcionan las familias es sustancialmente importante y ha determinado avances en la investigación. En la reconstrucción debemos recoger información sobre aspectos como: el embarazo, el parto, el periodo neonatal y la historia del desarrollo; información sobre la historia médica y sobre todas y cada una de las exploraciones que se le hayan realizado; información acerca de factores familiares y psicosociales; información sobre todos y cada uno de los programas de tratamiento que se hayan realizado; historia escolar y las dificultades o no que haya presentado; información sobre dificultades de conducta y información sobre la situación actual. (1)

### 7.2. Diagnóstico diferencial

Del trabajo de A. Rivière (2000), también se destaca un conjunto de *índices precoces* que pueden emplearse como instrumento útil para el diagnóstico diferencial de niños cuando se sospechas de autismo, entre los 18 meses y los 3-4 años. Son los siguientes: (9)

1. Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
2. No "comparte focos de atención" con la mirada.
3. Tiende a no mirar a los ojos.
4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
5. No mira lo que hacen las personas.
6. No suele mirar a las personas.
7. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
9. Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
10. Las novedades le disgustan.
11. Atiende obsesivamente una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
12. Coge rabietas en situaciones de cambio.
13. Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
14. Resulta difícil "compartir acciones" con él o ella.
15. No señala con el dedo índice para compartir experiencias.
16. No señala con el dedo índice para pedir.
17. Frecuentemente "pasa por" las personas como si no estuvieran.
18. Parece que no comprende o que "comprende selectivamente" sólo lo que le interesa.
19. Pide cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.
20. No suele ser él quien inicia las interacciones con los adultos.
21. Para comunicarse con él, hay que "saltar un muro", es decir, hace falta ponerse frente a frente, y producir gestos claros y directivos.
22. Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.

23. No "juega con" otros niños.
24. No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones, acciones, episodios, etc.
25. No da la impresión de "complicidad interna" con las personas que le rodean aunque tenga afecto por ellas.

En las definiciones y clasificaciones internacionales (DSM-IV y CIE-10) también se proporciona información para el diagnóstico diferencial de varios trastornos (Tabla 3), como el Autismo, el Trastorno Desintegrativo de la Infancia, el síndrome de Rett, el trastorno Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. (19)

TABLA 3				
Trastorno	Presentación / curso	Retraso	Gravedad	Dominios afectados
Autismo	Antes de los 3 años	Puede o No estar asociado con retraso general	Excede los umbrales del número de características	Social, comunicación y conductas repetitivas
Trastorno Desintegrativo	Desarrollo normal por encima de los 2 años: pérdida de lenguaje y al menos otra habilidad	Asociado con retraso mental requiriendo apoyo intenso	Umbrales no especificados pero parecen similares al autismo	Anormalidades en dos o tres dominios de autismo
Síndrome de Asperger	Puede ser antes o después de 3 años	No hay retraso ni en lenguaje o cognición	Puede exceder el umbral en el área social	Social e intereses restringidos
Trastorno del Desarrollo No Especificado	Puede fallar para cumplir los criterios de autismo	Puede o no estar asociado con retraso del Desarrollo	Puede exceder el umbral en una o más áreas	Social y/o bien comunicación o bien conductas repetitivas o ambas

Fuente: Factores que diferencian al autismo de otros Trastornos Generalizados del Desarrollo de acuerdo con las definiciones de la DSM-IV y CIE-10, López-Ibor JJ. 2002. (17)

### 7.3. Instrumentos específicos de diagnóstico en autismo y los trastornos generalizados del desarrollo

Varias escalas, cuestionarios y otros sistemas basados en distintas dimensiones pueden utilizarse como ayuda para el proceso de diagnóstico. Algunos de estos instrumentos exigen un entrenamiento y práctica considerable para su dominio adecuado. Los más ampliamente usados son los siguientes: (1)

1. Autism Behavior Checklist: una lista diagnóstica que puede ser completada por profesionales y que proporciona, a partir de una determinada puntuación, una impresión o no de autismo.
2. Diagnosis Checklist for Behaviour-Disturbed Children, Form E-1 y E-2: Cuestionario retrospectivo para padres.
3. Behaviour Rating Instrument for Autistic and Atypical Children, BRIACC: Escala de observación basada en un punto de vista psicodinámico.
4. Behaviour Observation Scale for Autism, BOS: Escala de observación basada en un análisis codificado de sesiones de video.

5. Childhood Autism Rating Scale, CARS: Instrumento dividido en 15 escalas con una puntuación para cada una de esas escalas.
6. Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R: Entrevista semiestructurada para padres.
7. Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS: Escala observacional para niños y adultos.

#### 7.4. Evaluación psicológica

La evaluación psicológica exige la observación del niño en situaciones estructuradas porque ello nos proporcionará una cualificada información de la ejecución y competencia del niño que puede ser crítica y muy decisiva para el diseño posterior del programa de intervención. Debe prestarse atención cuidadosa a funciones psicológicas relevantes como las siguientes: (1)

1. Interacción social.
2. Habilidades de comunicación.
3. Juego.
4. Conductas inadecuadas e intereses restringidos.

La evaluación psicológica debe proporcionar también, ello puede ser en gran parte determinante del posible pronóstico posterior, una medida de inteligencia mediante pruebas estandarizadas u otras pruebas específica para la evaluación del funcionamiento intelectual o el nivel de desarrollo.

Frecuentemente puede ser necesaria una evaluación neuropsicológica así como la obtención de información sobre habilidades adaptativas.

#### 8. Detección precoz

Una detección precoz va a desembocar en una intervención temprana en los niños con autismo y en sus familias, lo cual contribuirá a reducir el estrés familiar, aumentar su capacidad de afrontamiento y el desarrollo de la adaptación social del niño en el futuro. Las instituciones de apoyo a los autistas, los profesionales y las publicaciones al respecto sugieren que una identificación y diagnóstico precoz son importantes:

##### 8.1. Ventajas de la detección precoz: (7)

- Previenen o rectifican diagnósticos erróneos.
- Reduce incertidumbres de los padres.
- Ayuda a la identificación de opciones de educación.
- Ayuda en la orientación profesional, e identifica servicios que faciliten dicha elección.
- Proporciona acceso a recursos, apoyo y servicios.
- Posibilita el consejo genético a las familias.
- Posibilita soporte ambiental adecuado.
- Facilita el contacto con otras personas o familiares con TEA.
- Ayuda a identificar necesidades de apoyo familiar.
- Ayuda a las personas con TEA a entenderse a sí mismos y a otras personas.
- Ayuda a otras personas a entender a las personas con TEA, incluyendo familiares, parejas y la sociedad.
- previene problemas futuros de comorbilidad.

- Reduce el aislamiento.
- Orienta la identificación del fenotipo más amplio de TEA en miembros familiares.

La atención temprana derivada de la detección precoz de un problema de salud está justificada por sí misma, ya que la demora terapéutica siempre es contemplada como un fallo del sistema sanitario.

## 8.2. Atención Temprana

El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (20)

En la mayoría de estos equipos de atención se cuenta con psicólogos, psicopedagogos, logopedas, fisioterapeutas, psicomotricistas y neuropediatras. En el caso de un trastorno del desarrollo, la atención temprana como poco va a reducir el estrés familiar y la incertidumbre sobre el futuro del niño afectado.

## 9. Tratamiento (17)

La historia del tratamiento del autismo empezó a escribirse en el mismo momento de la definición del síndrome en el año 1943.

Ninguno de los trastornos del espectro autista tiene cura, por ello todas las terapias están enfocadas a la paliación de los síntomas y a la mejora de la calidad de vida del paciente. La terapia suele ser individualizada y ajustada a las necesidades que precisa cubrir el sujeto. El tratamiento del autismo en este sentido suele incluir:

### 9.1. Programas terapéuticos

Los programas terapéuticos más efectivos son aquellos que combinan la aplicación de técnicas procedentes de la psicología conductual y cognitiva, conjuntamente y siempre que sea necesario, con las terapias farmacológicas.

Asimismo, la información disponible permite enumerar un conjunto de principios generales que deben tenerse en cuenta en el diseño de programas de intervención: (16)

1. Plantear objetivos funcionales.
2. Diseñar un número razonable de objetivos.
3. Realizar evaluaciones periódicas y objetivas de los sujetos.
4. Educar en contexto lo más naturales y variados posibles.
5. Estructurar al máximo los procesos de aprendizaje.
6. Elegir los centros de tratamiento en función de su tipología y de las características individuales del sujeto.
7. Trabajar conjuntamente con la familia.

A partir de estos principios, el objetivo general de los programas terapéuticos individuales integrales ha de ser, además del desarrollo de nuevos repertorios conductuales, la modificación o eliminación de las conductas problemáticas.

El problema que plantea una descripción muy general de los principios terapéuticos idóneos para la población con autismo, es la gran heterogeneidad de la misma, por ello los programas terapéuticos han de tener un carácter muy individualizado.

### 9.2.Tratamiento de la comunicación

Para describir el tratamiento de la comunicación es útil dividir a los sujetos en dos grupos: el de aquellos que poseen un cierto lenguaje oral y propositivo y el de los que no lo poseen.

Para los sujetos del primer grupo el tratamiento se dirige a mejorar aspectos que, en el autismo, se encuentran siempre muy alterados y para los sujetos del segundo grupo el desarrollo de los programas de comunicación alternativa o aumentativa ha significado la posibilidad de disponer de un sistema de códigos comunicativos. En los dos casos, las terapias se dirigen a mejorar la comunicación verbal, tanto desde un punto de vista cuantitativo como cualitativo.

### 9.3.Conductas problemáticas

Los trastornos de conducta suelen ser frecuentes y graves en estos casos y su tratamiento requiere un diagnóstico funcional, como paso previo al diseño de un programa terapéutico que tendrá que tener un cariz fundamentalmente psicológico y pedagógico. En algunas ocasiones cuando hay factores endógenos que contribuyen de manera significativa al mantenimiento de las conductas, suele ser necesaria la intervención psicofarmacológica.

### 9.4.Aprendizaje de tareas académicas y laborales

Durante la etapa adulta, la utilización de estas técnicas ha ido acompañada últimamente del desarrollo de programas laborales derivados del concepto de trabajo con apoyo. Los programas de trabajo con apoyo consisten en el desarrollo de tareas laborales reales, mediante la ayuda física o verbal de los monitores, y contemplan un abanico muy amplio de entorno de trabajo.

Estudios sistemáticos sobre los resultados de la aplicación de estos programas ha mostrado que incluso los adultos con autismo más graves pueden beneficiarse de tareas laborales reales. Y también se ha puesto en evidencia que estos programas contribuyen a proporcionar una mejor calidad de vida para las personas afectadas y a aumentar la motivación de sus monitores. (18)

### 9.5.Familia

Es evidente que durante todo el ciclo vital del hijo, todas las familias necesitan de algún tipo de apoyo y asesoramiento.

Desde el principio las familias piden un diagnóstico de su hijo que contenga, no sólo aspectos descriptivos, sino también prescriptivos. Posteriormente y además de un centro adecuado para la escolarización del niño, los padres necesitan un programa individual para el tratamiento del hijo en el hogar, que incluya un asesoramiento regular por parte de profesionales cualificados. De manera progresiva, y a medida que el hijo vaya creciendo, las familias han de disponer de servicios de respiro y finalmente, hay que contemplar la existencia de sistemas de vivienda alternativa a la familia, para cuando la convivencia en el hogar ya no sea posible, debido a la incapacidad de los padres para atender adecuadamente a su hijo, o a causa de su desaparición biológica.



## 10. Educación del niño Autista

En las últimas décadas se ha producido un avance espectacular en lo que se refiere a la forma de proporcionar apoyos educativos a las personas con autismo.

Los diferentes programas de intervención se encuentran muy consolidados y una característica común en la práctica totalidad de los mismos son los apoyos visuales. (21)

### Apoyos visuales

Diferentes estudios han evidenciado que el sentido visual es el mejor preservado en el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Los programas más comunes de intervención en TEA utilizan sobre todo aprendizaje mediado visualmente. Uno de los programas más extendidos, el método TEACCH, se apoya principalmente en la enseñanza estructurada, una serie de estrategias para adaptar el entorno de la persona con autismo de manera que se facilite su comprensión y autonomía. Estas estrategias se traducen habitualmente en un conjunto de apoyos visuales que serán diferentes en función de cada niño o adulto.

### 10.1. El método TEACCH:

La división TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children), es un programa estatal de Carolina del Norte al servicio de las personas con TEA y sus familias, desarrollado por la Universidad de Carolina del Norte en los años 70, donde los fundadores fueron Eric Schopler y Gary Mesibov. (22)

Las principales prioridades del programa incluyen: Permitir que las personas con TEA se desenvuelvan de la forma más significativa, productiva e independiente posible en sus comunidades; Ofrecer servicios ejemplares a individuos con TEA, a sus familias, a aquellos que trabajan con ellos y les apoyan; y Como miembro de la Universidad de Carolina del Norte, transmitir conocimientos, integrar la teoría con la práctica clínica y distribuir la información teórica y práctica por todo el mundo. (20,21)

### Enseñanza estructurada

El concepto de Enseñanza Estructurada surgió a principios de la redefinición de autismo como trastorno del desarrollo de la división TEACCH. La Enseñanza Estructurada ha evolucionado como una forma de adaptar la práctica educativa a las distintas formas de entender, pensar y aprender de personas con TEA. La Enseñanza Estructurada está diseñada para el tratamiento de las principales diferencias neurológicas en el autismo. (22)

El principal objetivo de la Enseñanza Estructurada es incrementar la independencia y control de las conductas teniendo en cuenta las habilidades cognitivas, necesidades e intereses de las personas con TEA y, por lo tanto, adaptar el ambiente a las mismas.

Existen cuatro componentes de la Enseñanza Estructurada que se incorporan en cada programa educativo: (22)

### Estructura física del entorno

La estructura física y la organización del entorno hacen que el aula sea más interesante, clara y manejable para las personas con TEA. El Empleo de esta enseñanza disminuye la presencia de distracciones al mínimo y fomenta un trabajo coherente y efectivo.

## Agendas

Los alumnos con Tea precisan de claridad y predictibilidad. Al atender a esas necesidades, nos vemos generalmente recompensados con un comportamiento más tranquilo y colaborados, ya que los niños entienden perfectamente qué es lo que se supone tienen que hacer.

El programa TEACCH incorpora agendas diarias individualizadas, como una forma de atender a estas necesidades. Si estas agendas se organizan dotándolas de significado y comprendiendo las habilidades individuales de cada sujeto, proporcionarán orden, predictibilidad y organización a sus vidas.

Además de proporcionar claridad y predictibilidad a sus vidas, las agendas diarias les ofrecen la oportunidad de moverse por los distintos espacios independientemente de las indicaciones y direcciones de una tercera persona, aumentando así la autonomía y reduciendo la dependencia hacia los demás.

## Sistemas de trabajo

Los sistemas de trabajo pretenden organizar las actividades a realizar por las personas con Trastornos del Espectro Autista y son muy importantes si los alumnos con TEA tienen que aprender a trabajar sin la asistencia o supervisión directa de un adulto. Los sistemas de trabajo también se pueden utilizar para facilitar actividades de aprendizaje por parejas y en grupos.

Los sistemas de trabajo individual comunican cuatro paquetes de información: el trabajo a realizar; el número de tareas o actividades a realizar en un tiempo determinado; autoevaluación por parte de las personas con TEA (el propio sujeto sabrá cuándo está avanzando) y autoconocimiento del fin de la actividad; y qué ocurrirá cuando la actividad se termine.

## Estructura e información visual

Cada tarea debe ser visualmente organizada y estructurada para minimizar la ansiedad e incrementar al máximo la claridad, comprensión e interés. Tres componentes de las actividades son especialmente cruciales para conseguir resultados positivos: la claridad, la organización y las instrucciones visuales.

1. Claridad visual: Aclarar los componentes importantes de una tarea y las expectativas elementales puede mejorar significativamente sus habilidades para realizar dicha tarea con el menor nivel de ansiedad. Algunas formas de resaltar aspectos relevantes e importantes de las tareas pueden ser por ejemplo: Codificar con color, etiquetar, subrayar con rotuladores fluorescentes, exagerar.
2. Organización visual: Implica la distribución y estabilidad de los materiales que usan para realizar las tareas. Además de ordenar cuidadosamente los materiales resulta también útil dividir los espacios grandes en partes más pequeñas.
3. Instrucciones visuales: último tipo de estructuración visual siendo componentes esenciales en las tareas de trabajo para ayudar a entender qué se supone que deben hacer, dándoles seguridad. Las instrucciones visuales también permiten cierto grado de flexibilidad que no se ve habitualmente en lo TEA.

## 11. Pictogramas

La escritura pictográfica es una forma de comunicación escrita que se remonta al neolítico (4000 a.C. aproximadamente) en el que el ser humano usaba las pictografías para representar objetos mediante dibujos en piedra. Así pues, la escritura pictográfica es el primer tipo de escritura y se caracteriza porque cada signo es la traducción de una frase o de un enunciado completo (25). Este tipo de escritura se compone de pictogramas, es decir, dibujos que representan un objeto de manera simplificada y permite transmitir, de este modo, una información convencionalizada. (26)

La ventaja de este tipo de comunicación es que las personas se pueden entender sin la necesidad de compartir una misma lengua, ya que no representan palabras sino realidades. (25)

La mayoría de las personas con autismo consiguen aprender a utilizar correctamente los pictogramas. Pueden utilizarlos tanto para comprender el entorno a su alrededor, cuando estos se utilizan para estructurar su espacio o su tiempo a través de paneles o de una agenda de actividades, y también pueden utilizarlos para comunicarse con los demás, señalándolos para decir algo. (21)

Para alguien que no comprende las reglas sociales, las intenciones o el lenguaje verbal, puede ser mucho más sencillo apoyarse en una estructura visual que se le haya proporcionado, pues es algo muy estable y en lo que puede confiar. No en vano, el uso de pictogramas se encuentra muy extendido en las personas con autismo. Pero esto no significa que todas las personas con autismo vean en los pictogramas el mismo significado que les otorgaría otro niño. Resulta muy difícil conocer con certeza la forma en la que las personas con autismo perciben estas representaciones, especialmente en el caso de personas que no han desarrollado su comunicación hasta un nivel que le permita expresarse acerca de estos aspectos. (21)

La comprensión de los pictogramas es vital para las personas con autismo que los utilizan, ya que solo a través de esa comprensión podrán desenvolverse adecuadamente en su día a día, comprendiendo qué han de hacer mediante un horario, qué cosas pueden elegir a través de un panel de elección y pudiendo comunicarse y relacionarse con los demás a través de pictogramas. (21)

Pero, al igual que ocurre en el desarrollo normal, el lenguaje no solamente le servirá al niño para comunicarse, sino también para estructurar y construir su pensamiento y desarrollar al máximo su potencial. (21)

Algunas utilidades que se les da a los pictogramas en los niños con autismo son:

Agendas visuales: Comprender las situaciones y saber qué es lo que se espera de ellos, reduciendo de esa manera la ansiedad que les genera lo nuevo e inesperado.

A través de la agenda visual se informa a la persona de qué es lo que va a hacer y durante cuánto tiempo. Con ello, le ayudamos a anticipar los distintos acontecimientos que van a suceder y así se reduce la ansiedad ante la incertidumbre o ante la dificultad de prever qué es lo que va a ocurrir. El uso de este tipo de agendas contribuye a dar un orden a su mundo y a mejorar aspectos relacionados con su bienestar emocional. (27)

Secuenciación de tareas: Guiar la realización de las tareas, mejorando su autonomía e independencia. (27)

Normas de conducta: Mejorar su comportamiento, mostrándoles algunas normas de conducta básica y enseñándoles a adaptar su comportamiento a las distintas situaciones sociales. De manera visual se pueden presentar los códigos de conducta básicos o las normas que se deben cumplir en una situación determinada. Este tipo de apoyos ayuda a la persona con Trastorno del Espectro Autista a autorregular su comportamiento y a ajustar su conducta a las reglas sociales específicas para cada situación. (27)

Tareas de emparejamientos perceptivos: Los apoyos visuales también se pueden emplear en tareas dirigidas a estimular el lenguaje expresivo, mejorar la comprensión de conceptos, desarrollar habilidades perceptivas y estimular el desarrollo cognitivo. (27)

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

Elaborar una agenda mediante pictogramas para los niños con autismo para el examen de salud infantil de los 6 años.

### **Objetivos específicos**

- Profundizar en el conocimiento sobre el autismo.
- Aprender el uso y modo de empleo de los pictogramas.

## METODOLOGÍA

Con el tema escogido, el primer paso que se realizó fue un análisis bibliográfico exhaustivo sobre el tema. Para realizar la búsqueda bibliográfica tanto a nivel nacional como internacional se utilizaron las bases de datos de Pudmed, Scielo, Dialnet y Google Académico, además de datos estadísticos y epidemiológicos. (10, 11, 12)

Con la orientación de la directora del trabajo fin de grado y la búsqueda realizada, se orientó el trabajo hacia una propuesta de mejora, creando una guía mediante pictogramas para la revisión infantil en atención primaria.

Para comenzar a realizar la agenda se contacta con la Asociación de Autismo de Navarra, (ANA), y con la enfermera de pediatría del centro de salud de Elizondo. Con su ayuda se empieza a realizar un boceto de cómo sería la agenda de pictogramas para atención primaria.

Para la agenda lo primero que se tuvo que decidir fue en qué revisión se centraría. Los exámenes infantiles comienzan a los 15 días del nacimiento y llegan hasta los 14 años. En todo este rango de tiempo, se tuvo que elegir un momento en la que sería posible aplicar la agenda. Para ello se tiene que tener en cuenta varios aspectos: el diagnóstico diferencial del autismo suele ser muy difícil realizarse antes de los 3 años. Los niños tienen que haber trabajado con anterioridad con los pictogramas para que la guía pueda ser aplicable... Por estas dos razones se decidió que se basaría en el examen de salud de los seis años (Anexo 1).

Con los bocetos como guía, el próximo reto era como realizar los pictogramas. Durante la búsqueda se encuentra un documento elaborado por Amaya Áriz Argaya, una guía de atención en urgencias pediátricas para el servicio navarro de salud-osasunbidea. (23) Desde ese momento se decidió realizar la agenda basándose y orientándose en ese trabajo, solo que en este caso estaría dirigido a atención primaria y en especial al centro de salud de Elizondo.

Al realizar la búsqueda se encontró mucha información sobre los pictogramas, pero fue con la ayuda de la asociación ANA cuando se encuentra un programa informático llamado Pictoselector, en la página de la asociación, en la sección de materiales y enlaces de interés (22).

Con el programa se tuvo que buscar los pictogramas y ordenarlos de tal forma que valiesen para la guía. Todos los pictogramas de este programa eran útiles para trabajar con los niños autistas, ya que todos han sido probados por la asociación ANA y han dado su consentimiento para su uso.

El trabajo está centrado en el centro de salud de Elizondo por ello, hicieron falta sacar algunas fotos del centro para añadirlos a los pictogramas, para aumentar el refuerzo visual para los niños. Se solicitó autorización para incorporar fotografías de la sala de espera y la consulta de la enfermera de pediatría a la jefa de la unidad de enfermería y a la enfermera de pediatría de Elizondo.

Para terminar el trabajo, con todos los pictogramas y las fotos faltaba ordenar todo de una forma que un niño pudiese seguirla las revisiones. Se ordenó de tal forma que se comenzaría realizando las exploraciones físicas que precisasen mayor colaboración del niño y se terminaría con las más fáciles de realizar para el niño.

## RESULTADOS

### Propuesta de Mejora

#### Diseño

En las revisiones infantiles la colaboración de los niños es imprescindible, pero hay algunos que se aburren o que simplemente no quieren colaborar. Por eso, si ya por si la colaboración de un niño en un examen de salud suele ser difícil, la colaboración de un niño con autismo es mucho más difícil.

Para intentar mejorar esta colaboración se plantea este trabajo como una propuesta de mejora, ya que con la ayuda de la agenda, se pretende intentar que las revisión infantil de los seis años (Anexo 1) sea más amena y más fácil para estos niños y por tanto más efectiva.

#### Ámbito de trabajo

La guía mediante pictogramas está dirigido al centro de salud de Elizondo. Aunque el trabajo podría extenderse para usarse en todos las consultas pediátricas de todos los centros de salud.

#### Población

El trabajo está dirigido para los niños de 6 años con autismo o bien para todos los niños con TEA, trastorno de espectro autista.

#### Recursos humanos y materiales

- Materiales:

El principal material del trabajo han sido los pictogramas que han sido sacados del programa informático Pictoselector.

Pictoselector es una aplicación para Windows diseñada para facilitar la selección e impresión de pictogramas. Los pictogramas proceden de Sclera symbols, ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa) y Straight-Street. Este programa está diseñado por Martijn Van Der Kooij, desarrollador de software de Bodegraven y que vive en Stadskanaal. (22)

- Humanos:

Dos profesionales de enfermería del centro de salud mental Infanto Juvenil de Sarriguren orientándome sobre el Autismo en general.

Dos profesionales de enfermería de pediatría del centro de salud de Elizondo, que colaboran en la orientación en la elección sobre que examen infantil basar mi trabajo.

La asociación Navarra de Autismo, ANA, por ayudarme y orientarme en la realización de los pictogramas y la agenda en general.

#### Consideraciones éticas

Previamente a realizar la guía se solicitó autorización al centro de salud de Elizondo, así como el consentimiento de la colaboración de los profesionales de enfermería para que permitieran dejaren realizar el proyecto enfocado al centro.

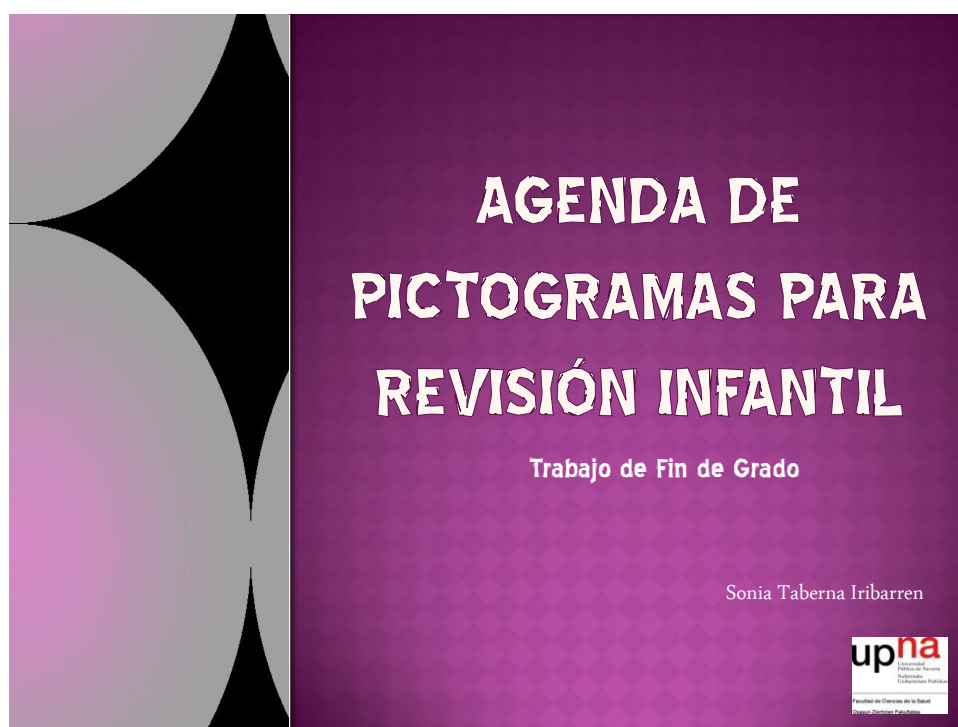
## Base de trabajo

En todo examen infantil hay apartados que se efectúan realizando preguntas al niño o a los padres, como hábitos alimentarios, hábitos de higiene, conductas... Además aunque los niños ya tienen seis años, la educación casi en toda su totalidad siempre está dirigida a los padres. Por ello al realizarlas conjuntamente los dejamos fuera de la agenda y solo se va centrar en las exploraciones físicas que se le realizan al niño/niña, porque ahí es donde necesita la colaboración total del niño.

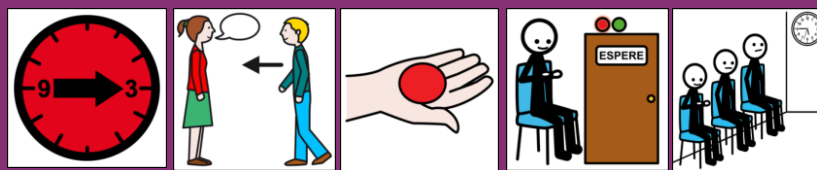
En la agenda mediante pictogramas se va explicar principalmente lo que el niño tendrá que realizar en la consulta de pediatría en el examen de los seis años. Principalmente se va a basar en cuatro exploraciones, aunque con estos cuatro se puedan realizar más exploraciones, como la exploración de la piel, exploración locomotora y etc.

Las exploraciones físicas en las que se va a basar son:

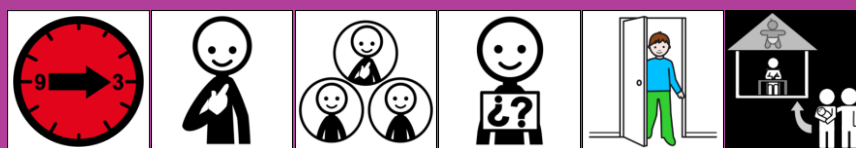
1. Somatometría: Peso y Talla.
2. Toma de la presión arterial.
3. Oídos: valoración auditiva: Se realiza la valoración auditiva mediante la prueba audiometría. Para realizar el examen se utiliza un aparato electrónico generador de tonos puros llamado audiómetro donde el paciente tiene que decir si oye o no los tonos levantando la mano.
4. Ojos: Agudeza visual: Se le realizan dos pruebas para la agudeza visual:
  - El test de Lang es una prueba creada para simplificar la determinación de estereopsis en los niños. La prueba se realiza colocando la tarjeta en ángulos recto a una distancia aproximada de 40 centímetros frente a la persona que se va a examinar. El paciente deberá nombrar los objetos que se ven en el cuadrado. Incluso en niños pequeños se pueden distinguir claramente los movimientos de fijación de la mirada.
  - El test de Cambridge pretende cuantificar la agudeza visual de cada ojo por separado. El material que contiene viene recogido en un maletín. El niño ha de colocarse a una distancia de tres metros del explorador en un ambiente amigable y bien iluminado. El niño tiene que colocarse unas gafas de plástico con un ojo opaco y ha de identificar lo que ve señalándolo en la tabla, no denominándolo.







**CUANDO LLEGO TENGO QUE ESPERAR EN LA SALA DE ESPERA**



**CUANDO ME TOQUE ME LLAMARAN POR MI NOMBRE Y PASARÉ A LA CONSULTA DE ENFERMERÍA**



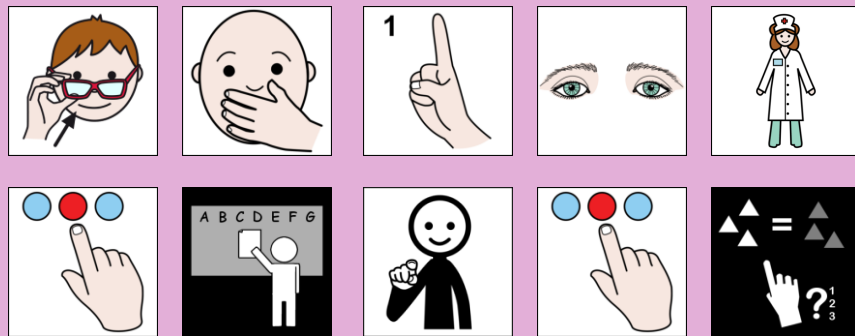
## Presentación



**ME SIENTO AL LADO DE MAMA Y PAPA Y LA ENFERMERA ME  
HARÁ PREGUNTAS**

## Agudeza Visual

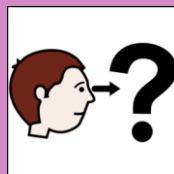
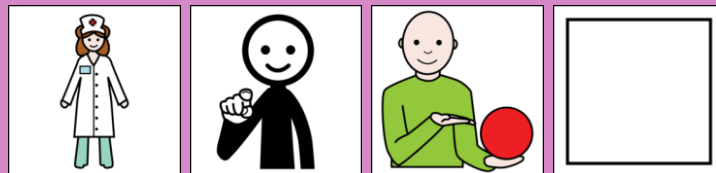
### Test de Cambridge



**ME TENGO QUE PONER UNAS GAFAS QUE TAPAN UN OJO, LA  
ENFERMERA SEÑALARÁ UNA LETRA,**

**SEÑALA LA QUE ES IGUAL A ESA LETRA**

### Prueba de Lang



**LA ENFERMERA TE ENSEÑARA UN CUADRADO  
¿QUÉ VES?**

## Valoración auditiva



**LA ENFERMERA TE MIRARÁ EL OÍDO, CUANDO  
ESCUCHES UN PITIDO  
LEVANTA LA MANO**



## Somatometría: Peso y talla



**TE QUITAS LA ROPA Y TIENES QUE SUBIR A LA BALANZA  
PARA PESARTE Y MEDIRTE**

## Toma de tensión



**LA ENFERMERA TE TOMARÁ LA TENSION**



## DISCUSIÓN

Como fortaleza del trabajo hacer alusión a que está fundamentado en fuentes bibliográficas fiables, contrastadas y rigurosas a través de la utilización de bases de datos nacionales e internacionales desde donde se han seleccionado artículos científicos con espíritu crítico e integro.

Otro de los puntos fuertes que se puede encontrar en este trabajo es que la población a donde va dirigido puede ser muchísimo más amplio de lo que al principio se pensaba. Al comienzo se centro en la población con autismo de 6 años pero una vez terminado la agenda se ha visto que estos pictogramas pueden estar dirigidos a todo niño/niña con trastorno de espectro autista a parte de los autistas.

La edad tampoco tiene que ser de 6 años, ya que habrá niños que han aprendido trabajar con los pictogramas antes de los 6 años u otros que todavía con los 6 no los dominan. Por ello estaría dirigido a todo niño que supiesen y manejasen los pictogramas.

Además se ha visto que el trabajo se ha basado en exploraciones físicas muy comunes en las revisiones de enfermería, ya que el peso y talla, la valoración de la vista o la valoración auditiva se realizan en otros muchos exámenes de salud, por ello se podría decir que lo único que limita la población sería los propios niños y su dominio con los pictogramas.

El proyecto a parte de una población determinada también estaba dirigirlo al centro de salud de Elizondo pero se ha visto que todo lo añadido a la agenda se puede utilizar en otros centros de salud. Lo único que se tiene que cambiar serían las fotos sacadas en el centro cambiándolos por fotos de cada centro de salud.

Se ha encontrado algunas debilidades en el trabajo donde cabe destacar el esfuerzo por seleccionar y gestionar la inmensa información obtenida, ya que en ciertos momentos ha costado distinguir lo que era relevante de lo que no lo era tanto, especialmente en lo referente a lo que el marco conceptual se refiere.

La falta de conocimiento en los pictogramas desde una perspectiva más profesional ha sido una limitación para poder idear la agenda de manera más específica y con mayor consistencia personal, por lo que se afianza más a la necesidad de contar con un experto que desarrolle unos pictogramas basados en la calidad y la experiencia en el autismo.

Por ello se ha visto que para mejorar el trabajo sería pertinente que la agenda fuese valorada por expertos en la materia de los pictogramas para saber si se le puede dar un uso real o no.

Además, para ayudar a la guía realizada estaría bien realizar la colocación de pictogramas parecidos en la consulta de pediatría de Elizondo para que cuando el niño llegue pueda identificarlos y asociar la guía con la consulta.

Y por último para que la agenda tenga un buen uso se tendría que contar con la ayuda de los padres de los niños con autismo, para que estos niños pudiesen trabajar con la agenda antes de venir a las revisiones pediátricas.

## CONCLUSIÓN

En conclusión con este trabajo doy como cumplidos mis objetivos. Ya que después de meses de trabajo he aumentado mis conocimientos sobre el autismo y sobre el concepto y el uso de los pictogramas consiguiendo crear una agenda de pictogramas que podría ser válida para usar en todas las consultas pediátricas.

Para terminar se ha visto que todo lo que concierne al autismo y al espectro autista todavía está algo en el aire y que es gracias a padres y a madres que crean blog o asociaciones que se está trabajando en ello.

Últimamente existe un fuerte movimiento en Navarra en relación con el autismo y la colocación de pictogramas gracias a una iniciativa de la Asociación Navarra de Autismo (ANA). En abril del año pasado se presentó un proyecto llamado Entiende tu ciudad con pictogramas en la que se pretendía por un lado sensibilizar a la sociedad y dar a conocer el autismo y la forma de comunicarse que tienen las personas con autismo y por otro que los niños con autismo tuvieran el mismo pictograma en su agenda y en el lugar al que van.

Para ello ha conseguido señalar con pictogramas más de 2.000 lugares públicos y privados de la Comunidad foral: colegios, escuelas, autobuses, taxis, hospitales, centros de salud, ayuntamiento, murallas, ciudadela, recorrido del encierro, bares, restaurantes, tiendas de todo tipo, clubs deportivos, etc. Los diseños de los pictogramas pertenecen tanto a ARASAAC como a kukuxumusu, que de forma altruista han colaborado en este proyecto.

Con este trabajo se pretende ser una pequeña parte de esta iniciativa, aumentando el uso de los pictogramas y mejorando la calidad de vida de estos niños ayudando a mejorar las destrezas personales y sociales de las personas con autismo y trabajando en su integración en la sociedad.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Martos J. Centro Leo Kanner de APNA: Autismo. Definición. Instrumentos de evaluación y diagnóstico. Disponible en: [http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCUQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.cprceuta.es%2FAsesorias%2FApoyoEducativo%2Fponencias%2520inclusividad%2Fsemana3%2FAutismo%2FAUTISMO.DEFINICION\\_INSTRUMENTOSEVALUACION\\_DIAGNOSTICO.pdf&ei=NoeYU5zPK4Wt0QXg84HwAQ&usg=AFQjCNFHeh2V\\_AYoijM9nxxwfc05BEv2xQ&bvm=bv.68693194,d.bGQ](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCUQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.cprceuta.es%2FAsesorias%2FApoyoEducativo%2Fponencias%2520inclusividad%2Fsemana3%2FAutismo%2FAUTISMO.DEFINICION_INSTRUMENTOSEVALUACION_DIAGNOSTICO.pdf&ei=NoeYU5zPK4Wt0QXg84HwAQ&usg=AFQjCNFHeh2V_AYoijM9nxxwfc05BEv2xQ&bvm=bv.68693194,d.bGQ)
2. Rivière A. Desarrollo Normal y Autismo. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Septiembre 24-27 1997, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife (España).
3. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nerv Child*. 1943;2:217-250.
4. Volkmar FR, Cicchetti DV, Bregman J. Three diagnostic systems for autism: DSM-III, DSM-III-R, and ICD-10. *J Autism Dev Disord*. 1992;1992:4-483.
5. OMS. CIE 10: Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid: MEDITOR, 1992.
6. Wing L. y Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord*. 1979;9:11-29.
7. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guías de práctica clínica en el SNS: Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. CIEMPOZUELOS (Madrid); 2009: ISBN: 978-84-451-3244-9
8. Rivière A. El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En A.RIVIÈRE Y J. MARTOS (Comp.). El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas. Madrid: APNA-IMSERSO; 1998.
9. Rivière A. ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A.RIVIÈRE Y J. MARTOS (Comp.) El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA; 2000. P.7-23.
10. Bertrand J, Mars A, Boyle C, Bove F, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P. Prevalence of Autism in a United States Population: The Brick Township, New Jersey. *Investigation Pediatrics*. 2001;108(5):1155-61.
11. Aberdi Mendez JF. Estudio epidemiológico de niños autistas en el Territorio Foral de Navarra. 1991.
12. Capdevila Escude RM. Epidemiología del Síndrome Autista en la Comarca del Valles Occidental. 1994.
13. Belinchón M (dir). Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid. Obra social Caja Madrid. 2001. [http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut\\_autmad.pdf](http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_autmad.pdf)
14. Sánchez-Valle E, Posada M, Villaverde-Hueso A et al. Estimating the Burden of Disease for Autism Spectrum Disorders in Spain in 2003. *J Autism Dev Disord*. 2008;38:288-296.
15. Personas con alguna discapacidad que tiene diagnosticado autismo entre los 6-64 años. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Instituto Nacional de Estadística (INE). <http://www.ine.es/>.
16. Alison Mcinnes L. Una revisión de la genética del autismo. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2002;84:13-24.



17. Cuxart F. Autisme la Garriga: 25 años de un Proyecto. 1ª Ed. Barcelona: Litospali; 2002. 17p.
18. Cuxart F. El Autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos. Archidona (Málaga): Aljibe; 2000.
19. López-Ibor JJ, Valdés M, editores. DMS-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson; 2002.
20. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Libro blanco de la Atención Temprana. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2000. [http://www.cedd.net/docs/ficheros/200510100001\\_24\\_0.pdf](http://www.cedd.net/docs/ficheros/200510100001_24_0.pdf)
21. Universidad de Valencia. Pictogram Room: Guía para padres y educadores. Uso de pictogramas en el Autismo.
22. Schopler E. El Programa TEACCH y sus principios. Ponencia realizada por el Dr. Schopler en las Jornadas Internacionales de Autismo y PDD, Barcelona;2001.
23. ANA: Asociación Navarra de Autismo. Material y enlaces de interés [sitio web]. Navarra. [consulta: 15 de enero 2014]. Disponible en: <http://www.autismonavarra.com/>
24. Áriz Argaya A. Guía de Atención en Urgencias Pediátricas; 2013.Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/13A8E3A1-8B54-4D8C-8410-1A2923A5EE77/266461/Urgenciaspediatria.pdf>.
25. IES Arucas Domingo Rivera. *Historia de la escritura. Unidad 2*; Disponible en: [http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&sqi=2&ved=0CD8QFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.iesarucasdomingorivero.org%2Fmediapool%2F72%2F724171%2Fdata%2FGriego%2FUnidad\\_2.-La\\_historia\\_de\\_la\\_escritura.pdf&ei=gcidU8DDMMmr7Ab8\\_oGgDw&usg=AFQjCNHLkl2zoFz58mdKfXOmrih0Z1PCgw&bvm=bv.68911936,d.bGQ](http://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&sqi=2&ved=0CD8QFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.iesarucasdomingorivero.org%2Fmediapool%2F72%2F724171%2Fdata%2FGriego%2FUnidad_2.-La_historia_de_la_escritura.pdf&ei=gcidU8DDMMmr7Ab8_oGgDw&usg=AFQjCNHLkl2zoFz58mdKfXOmrih0Z1PCgw&bvm=bv.68911936,d.bGQ)
26. Bustos, Alberto. 2010. "Pictograma". En *Blog de Lengua* [Internet]: <http://blog.lengua-e.com/tag/pictograma/>; acceso: 19 de febrero de 2014].
27. Maite. "La importancia de los apoyos visuales (pictogramas) y TEA". En *Hasta la luna y vuelta*. [Blog internet].España. 2008. [Citado 2010/oct/12]; acceso: 19 de febrero de 2014. Disponible en: <http://hastalalunaidayvuelta.blogspot.com.es/2010/10/la-importancia-de-los-apoyos-visuales.html>

### ATENCIÓN A LA POBLACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE EN ATENCIÓN PRIMARIA

#### GUÍA DE ACTUACIÓN “PROTOCOL” GOBIERNO DE NAVARRA DE SALUD

#### 4.17. Decimosexto examen de salud. Seis años.

Realizado conjuntamente por el/la pediatra y el/la enfermo/a.

Duración 20 minutos

##### 1. Historia

###### a) Alimentación:

- Hábitos alimentarios (dieta variada)
- Ritmo de comidas (importancia del desayuno)
- Comidas fuera del hogar (comedor escolar)
- Consumo de dulces

###### b) Conducta:

- Higiene corporal. Inicio autonomía
- Comportamiento familiar (ayuda en tareas domésticas)
- Comportamiento escolar
- Sueño
- Juego. Actividades extraescolares.
- T.V. Sedentarismo.
- Control de esfínteres.

###### c) Enfermedades y/o accidentes desde el último control.

###### d) Aportes vitamínicos. Flúor sistémico y tópico (enjuagues de flúor)

##### 2. Exploración física

- Valoración del estado general
- Somatometría: peso, talla. (tablas de Orbegozo).
- Tensión arterial.
- Piel: aspecto piel y mucosas. Enfermedades infecciosas y parasitarias (pediculosis, micosis...)
- Oídos: otoscopia, audiometría
- Ojos: agudeza visual (optotipo). Prueba de visión de los colores. Seguimiento de anomalías.
- Boca: Aspecto general. Dentición (aparición 1er molar). Caries dental.
- Cuello: Adenopatías.
- Tórax: Auscultación cardio-pulmonar.
- Abdomen: Palpación. Megalias.
- Genito-Urinario: Seguimiento de anomalías.

- Locomotor: Valoración postural y de la marcha. Seguimiento de anomalías.
- Neuromuscular: Coordinación. Grafismo.

### **3. Vacunación**

- Comprobar calendario vacunal.
- Prueba de Mantoux: se realizará a partir de 1999 en esta edad (según protocolo actual).
- Administración de recuerdo de Polio oral, DT y SaRuPa (se realizará en el centro escolar salvo excepciones).

### **4. Cumplimentación cartilla de salud infantil**

Derivación al Programa de Asistencia Dental Infantil.

### **5. Educación para la Salud**

- Alimentación
  - Dieta variada y equilibrada.
  - Importancia del desayuno
  - Adecuada alimentación en el almuerzo y la merienda: educar para evitar el consumo de productos industriales (bollería) y bebidas azucaradas.
- Higiene:
  - Personal: ducha o baño, uñas y anejos, lavado de manos, ropa adecuada a cada actividad, control de esfínteres.
  - Salud bucodental: supervisar el cepillado dental 2/3 veces al día con pasta con flúor (especialmente antes de acostarse). Continuar la administración flúor sistémico y comenzar enjuagues fluorados. Información sobre el Programa de Asistencia Dental Infantil.
- Seguridad y prevención de accidentes
  - Educación vial (norma básicas).
  - Educación sobre los peligros de cada acción, ambiente y de cada aparato.
- Ambiente y clima familiar. Estilos educativos.
  - Aceptación del hijo o de la hija-
  - Fomento de autoestima y autonomía.
  - Gestión de la autoridad: TV límites, normas claras.
  - Actividades extrafamiliares.
  - Supervisión del trabajo escolar: Ayudarle a reconocer las dificultades. Favorecer la autonomía.
  - Fomento de la lectura (coordinación con centro escolar).
- Resolver las dudas planteadas por los padres y madres.